

## Inhaltsverzeichnis

Liebe Mitglieder .....	3	SMA-Forschungsinitiative .....	28
Geschwisterkinder-Freizeit .....	6	Neurale Muskelatrophie .....	29
Die gute Tat .....	7	Victor Dubowitz zum 70. Geburtstag .....	30
Impressum .....	12	Charcot Young Investigator Award .....	34
Arzneimittelbudgets abgeschafft .....	14	Aus Medizin und Forschung .....	35
Steuernachweis .....	15	Hilfsmittel .....	36
Internet-Chat .....	15	Recht .....	39
Foren im Internet .....	16	<b>Jahrestagung der DGM mit</b>	
15. DGM Schachturnier .....	16	<b>Mitgliederversammlung .....</b>	<b>43</b>
Int. ALS – Kongress .....	17	Heimbeatmungs-Kongress .....	55
Gentechnologie .....	19	Seminare .....	57
Info-Seminar des Behindertenrates .....	22	Leserbriefe .....	59
AK Seltene Erkrankungen .....	23	SMArty – Symposium 2002 .....	60
Fibromyalgie Info-Tag .....	24	Aus den Landesgruppen .....	63
5. Myositistreffen .....	25	Termine .....	83
Die Geschichte von den Gänsen .....	27	Kleinanzeigen .....	94

**Redaktionsschluss für den nächsten Muskelreport  
(Nr. 2/02) ist der 15. April 2002!**



Mitglied der BAG  
(Bundesarbeitsgemeinschaft  
„Hilfe für Behinderte“ e.V.)



Mitglied der EAMDA  
(European Alliance of  
Muscular Dystrophy  
Associations)

## Liebe

Das Jahr des Ehrenamtes ist für Sie ein Jahr der Selbsterkenntnis, prüfen Sie selbst Ihre Skepsis bzgl. der Arbeit auf unsere ehrenamtlichen Mitarbeiter, die ich vor einer Zeit beschrieben habe, bei der ich glaube, dass die Arbeit schon bei Ehrenamtlichen an die Arbeit in Spätschicht oder der freiwilligen Arbeit denken; entsprechend waren ihre Funktionen, wenn es um Ehrenamtlichen ging.

Die Aufmerksamkeit der Ehrenamtlichen in den Organisationen, die einen Beitrag in unserem Gesundheitsbereich leisten, muss gestehen, dass es etwas zu ändern, wenn

In einem anderen Zusammenhang jedoch deutlich mehr Hilfe zu verzeichnen, dass wir angesprochen werden, die Selbsthilfe der Betroffenen sind, vor allem bei der Gesundheitsbereich. Eine Alibi-Funktion haben wir jedoch haben den Eindruck Interventionen sich a

Fast regelmäßig kommt es zu gesundheitspolitischen Entscheidungen häufig mit sehr kurzer Arbeit noch weiter schnell Stellung zu nehmen nicht meine, sondern gefragt. Und das heißt mir - ein Entwurf einer fachlich zuständigen